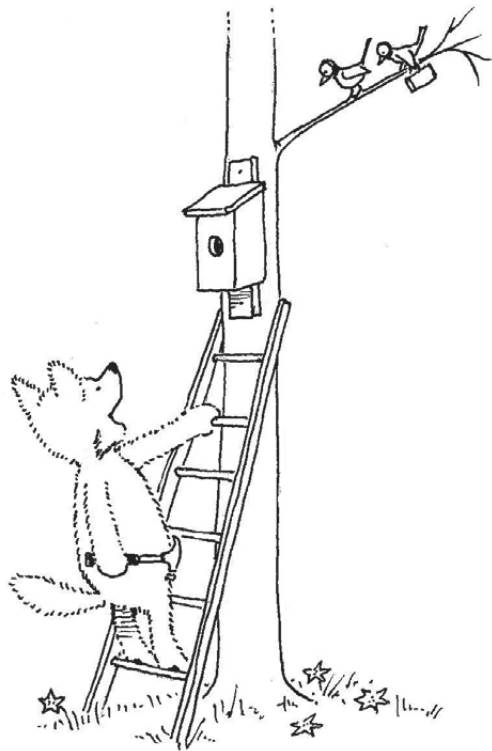


# Toimintakertomus 2020



# Sisällys:

• Suomen Syöpäpotilaat ry	3
• Johdanto	4
• Järjestötoiminta, edunvalvonta ja osallistuminen	5
• Syöpäpotilaiden lomatoiminta	9
• Viestintä	10
• Työelämä-hanke	12
• Potilasoppaat	15
• Potilasverkostot	18
• Eupati-toiminta	21
• Yhdistyksen hallinto ja henkilöstö	23
• Talous ja varainhankinta	25
• Toimintaa lukuina ja luetteloina	27

# Suomen Syöpäpotilaat ry

*”Yhdistyksen toiminnan tarkoitus on turvata syöpäpotilaiden tasa-arvoinen hoito sekä syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi ja hyvä elämänlaatu sairaudesta huolimatta. Yhdistys on puoluepoliittisesti sitoutumaton.”*

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT – CANCERPATIENTERNA I FINLAND RY, SÄÄNNÖT, PYKÄLÄ 2.

# Johdanto

” Vastaanottohuoneen kirjahyllyssä oli pino Suomen Syöpäpotilaiden oppaita. Ilman kättä pitempää moni asia menee tuoreelta syöpäpotilaalta ohi. Kun saa potilasoppaan mukaan vastaanotolta, niin asioihin voi palata. Oppaan mukana saa tietoa myös vertaistuesta ja Syöpäjärjestöjen toiminnasta.”

Suomen Syöpäpotilaat ry:n (SSP) vuoden 2020 toiminnassa toteutuivat SSP:n tarkoituspykälästä ja strategiasta nousevat asiat eli potilasviestintä, syöpäkohtaisten potilasverkostojen tukeminen ja edunvalvonta erityisesti syöpäselviytyjien tilanteeseen liittyen. SSP edustaa Syöpäjärjestöjen yhteistyössä syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä näkökulmaa ja tuo psykososiaalisen tuen tarjoamisen rinnalle sosio-ekonomisten kysymysten tarkastelun ja potilaskeskeisyyden tarpeellisuuden ei vain syövän hoidossa, vaan myös syöpään liittyvässä tutkimuksessa.

Koronapandemian herättämä erityinen tiedon tarve ja huoli syöpäpotilaissa sekä heidän läheisissään ja yhteiskunnassa käyttöön otetut terveydensuojelutoimet vaikuttivat kertomusvuonna yhdistyksen toimintaan. SSP oli jo ennen koronapandemiaa vahvasti verkossa toimiva potilasjärjestö. Toimintavuonna käyttöön otetut fyysisten kohtaamisten rajoittamiset vahvistivat edelleen yhdistyksen verkkovälitteisiä toimintatapoja.

# Järjestötoiminta, edunvalvonta ja osallistuminen

**S**uomen Syöpäpotilaat ry on potilasjärjestö, joka kertomusvuonna työskenteli syöpäpotilaiden oikeuksien ja aseman vahvistamiseksi yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistyksen ja sen jäsenjärjestöjen kanssa. Suomen Syöpäyhdistys – Cancerförbundet i Finland ry:n valtuuskunnassa yhdistyksen nimeäminä jäsenenä olivat yhteiskuntasuhdepäällikkö Susanna Sonninen ja yhdistyksen hallituksen jäsen Kirsi Niinimäki Helsingistä sekä heidän lisäksi valtuuskunnan varsinaisena jäsenenä SSP:n hallituksen jäsen Riikka-Leena Manninen Ylöjärveltä. SSY:n varsinaisessa kokouksessa SSP:tä edustajina osallistuivat hallituksen jäsenet Ilkka Kariranta ja Tero Toivanen. SSP:n hallituksen jäsen Juha Wirekoski oli Suomen Syöpäyhdistyksen hallituksen jäsen.

SSP:n toiminnanjohtaja Minna Anttonen osallistui Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestöjen toiminnanjohtajakokouksiin ja koronapandemian vuoksi aloitettuihin viikkopalavereihin sekä ruotsinkielisiin toiminnanjohtajakokouksiin. Järjestökoordinaattori oli mukana digitiimissä. Koronatilanteen vuoksi Syöpäjärjestöissä linjattiin yhdessä sekä järjestön kohderyhmän että henkilöstön terveyden suojelun osalta tehtäviä toimenpiteitä. SSP pyrki vahvistamaan potilas- ja asiakasnäkökulman huomioimista Syöpäjärjestöjen palveluiden kehittämisessä. SSP osallistuu SSY:n järjestämiin vuosittaisiin Syöpäjärjestöjen järjestöpäiviin ja yhteistyöpäivään Kansallisen syöpäkeskuksen FICAN:in kanssa. Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finlandin ja Colores – Suomen Suolistosyöpäyhdistyksen kanssa yhteistyö tiivistyi syöpätutkimushankkeissa ja syöpäpotilaiden osallisuuteen liittyvässä edunvalvonnassa sekä palveluohjauksessa.

SSP oli Suomen sosiaali- ja terveys ry:n jäsen (SOSTE) sekä sen alaisena toimivan potilas- ja kansanterveysverkoston (POTKA) jäsen. Yhdistyksen toiminnanjohtaja oli POTKAN varapuheenjohtaja ja SOSTEn valtuuston varajäsen. SSP toi potilasnäkökulmaa kansanterveyspainotusten rinnalle osallistuen aktiivisesti sisältöjen tuottamiseen SOSTEn potilasjärjestöyhteistyössä. SSP:n toiminnanjohtaja mm. oli

puheenjohtajana POTKA-verkoston järjestämässä ajankohtaisessa rokotekehitystä koskevassa seminaarissa. SSP:n toiminnanjohtaja osallistui SOSTEn tapahtumiin, kuten järjestöjohdon foorumeihin ja järjestöbarometrin julkaisutilaisuuteen sekä SOSTEn toiminnanjohtajaseuran tapahtumiin. Veikkauksen toimintaedellytysten ja Sosiaali- ja terveysalan avustuskeskuksen STEAn tapahtumien seuranta olivat keskeinen osa järjestöyhteistyötä. Toiminnanjohtaja oli varajäsenenä Biotekniikan neuvottelukunnassa (BTKN).

SSP:n hallituksen varajäsen ja EUPATI Suomen puheenjohtaja Aimo Strömberg oli Suomen hematologisen biopankin (FHRB) johtoryhmän puheenjohtaja. Hänen varajäsenensä FHRB:n johtoryhmässä oli Juha Wirekoski. Kertomusvuoden lopulla FHRB:n omistajien kokouksessa kutsuttiin potilasjärjestön edustajaksi hallituksen varajäseneksi syyskokouksessa 2020 valittu Maria Buchert ja varalle samassa kokouksessa hallituksen jäseneksi valittu Matti Santalahti. Buchert nimettiin FHRB:n johtoryhmän puheenjohtajaksi. Strömbergille luovutettiin H. R. Nevalinna -mitali Suomen Punaisen Ristin Veripalvelun huomionosoituksena.

SSP teki lainsäädäntöä koskevat kannanotonsa tuottamalla sisältöä ja kommentteja SOSTEn POTKA-verkoston ja Syöpäjärjestöjen lausuntoihin. Lausunnoissaan SSP korosti erikoissairaanhoidon ja tutkimuksen resurssien turvaamista. SOTE-järjestöjen lausunnot painottavat kansanterveyden edistämistä ja sosiaalipolitiikkaan liittyviä kysymyksiä, niiden rinnalle SSP toi näkökulmia hoidon kehittämisestä ja uusien teknologioiden mahdollisuuksista. POTKA mm. jätti taustapaperin ministeri Krista Kiurun käyttöön liittyen tulevaisuuden tuleviin SOTE-keskuksiin.

SSP antoi potilasjärjestölausunnot Lääkkeiden Hintalautakunta HILAlle käsittelyyn tulevista syöpäpotilaiden lääkitystä koskevista hakemuksista. Lausuntoja annettiin silloin, kun oli mahdollista kerätä riittävästi suomalaista elämänlaatu- ja käyttökoke-  
musta ja mikäli lausunto nähtiin tarpeelliseksi potilasryhmän hoitoa ajatellen (ns. unmet medical need), kertomusvuonna tehtiin 4 lausuntoa. Lisäksi SSP antoi lausunnon Palveluvalikoimaneuvosto PALKOn suositusluonnokseen.

SSP oli jäsen Harvinaiset-verkostossa ja yhdistyksen edustajana verkoston Harkko-työryhmässä toimi Matti Santalahti. SSP on jäsen Omaishoitajaliiton verkostossa ja toiminnanjohtaja oli ”Ennakoiva saattohoitovalmennus: Tukea ja Taitoa” -kehit-

tämishankkeen ohjausryhmän jäsen. SSP sai jäsenyyden Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimean potilasneuvottelukunnassa, jonka toiminta alkoi vuonna 2020. SSP:n edustajana hallituksen varajäsen Jukka K. Korpela osallistui Kanta-järjestöpaneeliin. SSP kuului Suomen Kivunhoitoyhdistykseen sekä Suomen Palliativisen hoidon yhdistykseen.

Suomen Syöpäpotilaat ry on mukana akateemisten ja kliinisten tutkimushankkeiden työryhmissä ja tarjoaa potilasnäkökulmaa hankkeisiin jo niiden suunnitteluvaiheessa. SSP:n toiminnanjohtaja Minna Anttonen oli jäsen Suomen Akatemian rahoittamassa iCAN Digitaalisen täsmälääketieteen lippulaivan iCANin johtoryhmässä ja erityisasiantuntija Mirjami Tran Minh iCAN Potilas- ja kansalaisvaikuttamisen neuvottelukunnassa POTKUssa, jossa oli mukana useita SSP:n aktiiveja. Immuno-onkologiaan keskittyvä Cancer IO -hankkeen kanssa yhteistyö käynnistyi toimintavuonna. Yhdistys sai kutsun OECI:n (Organisation of European Cancer Institutes) Helsingissä järjestettävän konferenssin Patient Dayn järjestelytoimikuntaan ja pääsi mukaan valitsemaan päivän abstrakteja, koronan vuoksi tämäkin tilaisuus peruuntui ja esitykset jäivät odottamaan tulevaisuutta.

Kevään aikana edunvalvontaan ja osallistumiseen liittyvät tilaisuudet peruuntuivat, maaliskuussa oli vielä Mallimaa 2020 -tilaisuus, jossa yhdistyksellä oli puheenvuoro. Syystoimintakaudella webinaarit ja erimuotoiset verkkovälitteiset osallistumiset tavallistuivat ja myös monen yhteistyökumppanin toiminta siirtyi verkkoon.

## KANSAINVÄLINEN TOIMINTA

Kansainvälinen toiminta syöpäpotilasjärjestössä nivoutuu luontevaksi osaksi kotimaan toimintaa sekä vertaistuen, että edunvalvonnan ja osallistamisen edistämisesä. SSP:lle keskeisiä kanavia EU-tason yhteistyössä on osallistuminen syöpäpotilaiden keskusjärjestön ECPC:n (European Cancer Patients Coalition) sekä Eurordis:n (Rare Disease Europe) ja European Patient Forumin (EPF) toimintaan. Näiden ohella potilasverkostokohtaisesti toimivat EU-tason järjestöt ovat tärkeä linkki kullekin sairausryhmälle tiedon saannin ja vertaistuen osalta. Ylirajainen yhteistyö tukee SSP:n kansallista edunvalvontaa syöpähoitojen osalta erityisesti harvinaisten syöpätyyppien kohdalla.

Koronasta johtuen eurooppalainen yhteistoiminta rajoittui virtuaalisiin kohtauksiin. Etenkin pandemian alkuvaiheessa EU-tason syöpäjärjestöistä saatu tieto koronaan liittyvistä asioista oli tärkeää, koska kotimaassa ei ollut vielä valmiuksia tuottaa kohdennettua informaatiota syöpäpotilaille. SSP:n aktiivit ja luottamushenkilöt osallistuivat eri järjestöjen toimintaan koronan rajoitusten mukaisesti. Matti Järvinen osallistui SSP:n edustajana ECPC:n vuosikokoukseen. SSP:n hallituksen jäsen Riikka-Leena Manninen oli Myeloma Patients European hallituksessa ja sarkooma-verkoston aktiivi Annika Laakso jatkoi hallituskauttaan Sarcoma Patients Euro-Net (SPAEN) -järjestön hallituksessa.

European Cancer Organisation julkaisi syyskuussa 2020 eurooppalaiset syövänhoidon suositukset (European Code of Cancer Practice). Suositukset edistävät kansalais- ja potilaskeskeistä näkemystä ja niiden tarkoituksena on parantaa syövänhoidon tuloksia. Suomen Syöpäpotilaat ry osallistui suositusten suomentamiseen. SSP:n hallituksen jäsen Riikka-Leena Manninen esitteli suositusten julkistamiswebinaaris- sa syöpäpotilaan elämänlaatua koskevan suosituksen.



# Syöpäpotilaiden lomatoiminta

**T**uetun lomatoiminnan tarkoituksena on tarjota loma perheille ja aikuisille, joilla ei siihen muuten olisi mahdollisuutta kodin ulkopuolella ja siten lisätä hyvinvointia. Lomat järjestetään STEAn päätöksellä Veikkauksen tuotoista lomajärjestöjen toimesta. Suomen Syöpäpotilaat ry:n kumppani lomatoiminnan järjestämisessä on Hyvinvointilomat ry. Lomakohteet sijaitsevat eri puolilla Suomea. Tuettuja lomia myönnetään taloudellisin, terveydellisin ja sosiaalisin perustein. Tarkemmat tiedot ja hakemuslomakkeet löytyvät vuosittain Hyvinvointilomat ry:n kotisivuilta, mutta SSP tiedottaa aktiivisesti sille hakemuksesta myönnettyistä syöpäpotilaille kohdennetuista lomista suoraan omissa kanavissaan ja lisäksi alueellisille syöpäyhdistyksille.

Kertomusvuonna syöpäpotilaille myönnettiin kolme lomaviikkoa. Kaksi lomaa oli suunnattu aikuisille ja yksi loma lapsiperheille. Koronapandemian vuoksi lomatoiminnassa oli muutoksia: lomia siirrettiin ja yksi niistä peruttiin kokonaan. Tuettujen lomien järjestämisessä koronapandemian oloissa noudatettiin tarkasti viranomaisohjeita mm. hygieniasta ja turvaväleistä. Loman saaneiden terveyden ja turvallisuuden varmistamiseksi tehtiin yhteistyötä loman järjestäjien kanssa. Kertomusvuonna huomattava määrä myönnettyistä lomista peruuntui oma-aloitteisesti.

Luettelo lomista, osallistujista ja peruuntumisista sivulta 30 alkaen.

# Viestintä

**S**uomen Syöpäpotilaat ry viesti aktiivisesti eri kanavissa kertomusvuoden aikana. Viestinnässä painottui potilasverkostoille suunnattu tiedotus, kuten korona-aiheiset tietoiskut ja webinaarit. Lisäksi tehtiin medialle suunnattuja tiedotteita. Mediaosumia kertyi kertomusvuoden aikana 25. Koronatilanne muutti myös viestinnän toimintaympäristöä: isot tapahtumat peruttiin ja monet näkyvyyttä saaneet hankkeet, kuten Syövänhoidon mallimaa 2020 menivät tauolle. SSP välitti kertomusvuoden aikana potilaille haastattelupyyntöjä lähes viikoittain.

SSP kertoi toiminnastaan [www.syopapotilaat.fi](http://www.syopapotilaat.fi). Sivusto on osa Syöpäjärjestöjen yhteistä sivustopohjaa ja sitä hallinnoi Suomen Syöpäyhdistys. Työelämä- ja Eupati-hankkeiden ristiin linkityksin myös SSP:n näkyvyys kasvoi. Kertomusvuoden aikana SSP:n verkkosivustolla julkaistiin 28 verkkouutista, 43 blogia, 39 tapahtumaa, yhteensä 110 kirjoitusta. Omia julkaisuja syntyi koronapandemiatilanteesta, kampanjamateriaaleista sekä potilastarinoista. Sivuston sisällöntuotantoon osallistui joukko aktiiveja. Sivuston liikennemäärät kasvoivat kertomusvuonna. Vuonna 2020 sivustolla oli sivunkatseluita yhteensä 199 050 (vrt. 181 058 vuonna 2019) ja kävijöitä yhteensä 100 097 (vrt. 82 750 vuonna 2019). Suosituinta sisältöä sivustolla olivat potilasoppaat. Kiinnostusta herättivät myös yksittäiset uutiset, kuten Dexametason-valmisteen valmistuksen loppuminen. Sivuston kävijöistä yli puolet (58 %) tulee sivustolle Googlen orgaanisen haun kautta, kun taas suoraan sivustolle tulee hieman vajaa neljännes kävijöistä (24 %). Muita tärkeitä liikenteen lähteitä olivat Facebook ja Terveyskylä.

Viestinnän pääasiallisena kanavana jatkoi edelleen Facebook, jossa tavoitetaan suoraan kohderyhmään kuuluvat syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä. Sitä seuraa myös eri sidosryhmien edustajia. SSP jakaa edunvalvontaan ja osallistumiseen liittyvää aineistoa Facebook-ryhmässä, joka on perustettu erityisesti potilasedunvalvonnasta ja osallistumisesta kiinnostuneille.

Kertomusvuonna oli vakiintunut tahti Facebook-julkaisuissa: keskimäärin 4-5 viikossa. Koronan vuoksi alkaneen etätyöskentelyn ja tapahtumien peruuntumisten vuoksi keväällä oli hiljaista somessa. Kun toiminnot mukautuivat, lähtivät myös some-päivitykset rullaamaan tavallisempaan tapaan. Seuraajia SSP:n Facebook-sivulla oli kertomusvuoden lopussa 2500 (2000 ed. vuosi). Määrä kasvoi ilman ostettua mainontaa. Twitterissä julkaistiin säännöllisesti, linjauksen mukaisesti harkitusti. Seuraajia Twitterissä oli vuoden lopussa 560 (410 ed. vuosi).

SSP:n toiminnanjohtaja oli Syöpä-lehden toimituksen jäsen. SSP jakaa opastilausten mukana painettuja esitteitä toiminnastaan ja kertomusvuonna syöpäsairauskohtaisten oppaiden mukana postitettiin verkostoeseite.

# Työelämä-hanke

**K**ertomusvuosi oli Työelämä-hankkeen viimeinen toimintavuosi. Hanke aloitettiin, koska syöpäselviytyjien sosio-ekonomisiin kysymyksiin keskittyvissä palveluissa oli puutteita, joihin haluttiin vastata järjestötoiminnan keinoin. Hankkeessa luotiin vertaistoimintaa ja kehitettiin palveluohjausta työikäisille syöpään sairastuneille. Syöpäselviytyjien tilanne sai laajaa näkyvyyttä ja hankkeen myötä Suomen Syöpäpotilaiden työikäisten syöpäselviytyjien edunvalvonnallisiin kysymyksiin liittyvä tietotaito nousi. Työikäisten syöpäselviytyjien tilanne palvelujärjestelmässä sai huomiota mediassa ja alan toimijoiden parissa. Alkuvuodesta valmistui hankkeen väliraportti, johon osallistettiin palautteen keräämisen kautta työntekijät, kohderyhmä, vapaaehtoiset ja yhteistyökumppanit. Palaute vahvisti näkemystä, että hanke on jopa ylittänyt sille asetetut tavoitteet. Syopajatyö.fi-sivustoa kehitettiin ja se jää osaksi SSP:n palvelua. Vuoden aikana kerättiin palautetta Esihenkilön tietopakettista ja kokonaisuus päivitettiin sekä julkaistiin ruotsiksi ja englanniksi.

Koronan aikana järjestettiin tarvelähtöistä toimintaa, kuten vertaistuellisia avoimia tapahtumia yhteisöllisyyden lisäämiseksi, mukaan saatiin tilanteesta huolimatta uusia toimijoita. Osallistujat kiittivät etäosallistumismahdollisuuksista, Esihenkilön tietopaketista sekä Työikäisen syöpäpotilaan etuudet ja palvelut -esitteestä. Moni työikäinen syöpään sairastunut pääsi vaikuttamaan hankkeen toteutukseen. Tietoa kerättiin koronakriisin vaikutuksista työikäisten ja laajemmin aikuisten syöpään sairastuneiden huolenaiheista sekä yhteistyössä A-Klinikkasäätiön kanssa pandemian vaikutuksista toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Tuotettiin myös sisältöä eri julkaisuihin ja medianäkyvyys ylittikin aikaisempien hankkeen toimintavuosien osumat määrältään. Koronan aikana kehitettiin osallisuutta vahvistavia verkkovälitteisiä toimintamuotoja, kuten Syöpä ja työ -podcast. Myös vertaisryhmät ja tapahtumat siirtyivät verkkovälitteisiksi. Työelämäkoordinaattori oli mukana Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen etäryhmissä. Työnhakijoiden aamukahvit -ryhmä sekä englanninkielinen Living and working with cancer siirtyivät verkkoon. Teematapahtumat jatkuivat virtuaalisina. Uusina toimintoina pilotoitiin työelämän vertaismentoroin-

tia kolmen parin kanssa. Etäpilates ja fysioterapeuttien ohjaamat Liikunnasta lisää hyvinvointia! -pienryhmät kokoontuivat kevään ajan verkossa ja niillä tuettiin erityksiin jääneen riskiryhmän toimintakykyä. Kevään ja kesän ajan jatkuivat avoimet höpinähetket.

Hankkeessa rakennettu ammattilaisyhteistyö jatkui. Työntekijät vierailivat Kuntoutussäätiön koordinoimissa työkykykoordinaattorien koulutuksissa syöpä ja työkyky-alustuksella, Oulun yliopistollisen sairaalan lääketieteellisen tiedekunnan kandiseminaarissa, MSD:n järjestämässä OYS:in ERVA-alueen syöpäsairaanhoitajien koulutuksessa sekä järjestivät yhteistyössä Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen kanssa webinaarin Joensuun Pihlajalinnan työterveyshuollon ammattilaisille. Yhteistyötä tehtiin myös pitämällä alustuksia Syöpäjärjestöjen kuntoutusseminaarissa sekä vapaaehtoistoiminnan ja kuntoutuksen aamukahveilla. Hankkeen päätösseminaari Hyvänlaatuisen työn ihannemalli järjestettiin lokakuussa. Tilaisuus oli suunnattu päättäjille ja työnantajille. Mukana ohjelmassa oli mm. Euroopan parlamentin jäsenen Sirpa Pietikäisen, kansanedustaja Arto Satosen, valtiosihteeri Saila Ruuthin, apulaisprofessori Paulus Torkin sekä KONE HR Finlandin hyvinvointipäällikkö Tuulia Saarion puheenvuorot. Myös kokemusasiantuntijoiden ääni oli esillä.

Vuoden aikana selvitettiin kyselyllä työikäisten syöpään sairastuneiden kuntoutussuunnitelman tuntemusta ja miten se on tukenut omaa kuntoutusta. Vastaava kysely toteutettiin työterveyshuollon ammattilaisille yhteistyössä Suomen Työterveyslääkäriyhdistys ry:n ja syövänhoidon ammattilaisille Novartis-lääkeyhtiön kanssa. Toimintavuoden aikana toteutettiin yhteensä 9 kyselyä, lisäksi valmistui yksi toimeksiantona tehty opinnäytetyö ja sovittiin toimeksiannosta gradututkielman osalta. Hanketiimi tuotti sisältöä omiin ja muiden toimijoiden julkaisuihin. Vuoden aikana laadittiin lausunto “Koronaviruksen aikana työssä käyvien syöpäpotilaiden tilanteeseen saatava ratkaisu” sekä tuotettiin sisältöä kahteen SOSTEn lausuntoon: vakuutuslääkärijärjestelmän kehittäminen sekä sosiaaliturva ja asumiskysymykset. Yhteistyötä jatkettiin Toimintakyky kuntoon -ohjelman toimijoiden kanssa.

Hanke oli esillä kansainvälisissä yhteyksissä ja Survivorship-teeman seuraamista jatkettiin. Hanketiimistä osallistuttiin European Cancer Leaguesin Patient Support Working Grouping työryhmään Work & Cancer ja tuotettiin sisältöä syksyllä julkaistuu How to manage cancer at work -oppaaseen. Työntekijät osallistuivat lisäksi

virtuaalisiin konferensseihin: European Breast Cancer Conference (EBCC12), ESMO Congress ja European Cancer Summit 2020.

Hankkeen ohjausryhmän jäseninä toimivat Inge-Brit Barkholt (ohjausryhmän puheenjohtaja, Etelä-Suomen Syöpäyhdistys), Anne Lindfors (Pirkanmaan Syöpäyhdistys), Suvi Jolkkonen (Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys), Marika Skyttä (Suomen Syöpäyhdistys), Kirsi Niinimäki (SSP:n hallitus), Aino Bain (Helsingin Diakonissalaitos) ja Pirkko Mäkelä-Pusa (Kuntoutussäätiö). Ohjausryhmä kokousti vuoden aikana kolme kertaa.

Työelämä-hankkeesta kerättyä osallistujamäärätietoa ja muita numeroita sivulta 30 alkaen.

# Potilasoppaat

**S**uomen Syöpäpotilaat ry:n potilasopassarja tukee syöpäpotilaita ja heidän läheisiään tiedepohjaisen tiedon hankinnassa syöpäsairauksista ja sairastamiseen liittyvästä elämäntilanteesta. Osa oppaista käsittelee jotain tiettyä syöpäsairautta ja osa paneutuu syövän ja sen hoidon erityiskysymyksiin. Potilasoppaita pystyi lukemaan ja tulostamaan maksutta pdf-muodossa syopapotilaat.fi-sivustolta. Suomenkielisiä oppaita on sivustolta sähköisenä 37 erilaista ja niistä 32 voi tilata myös painotuotteena. Ruotsinkielisiä oppaita on 30 erilaista sähköisenä luettavana ja niitä voi painettuina tilata Pohjanmaan Syöpäyhdistykseltä. Yksityishenkilöt saivat tilata oppaita maksutta. Yhteisöjen tilausmaksuin katettiin postitus-, kuljetus- ja pakkaus-kuluja.

Opassarjassa ilmestyi uutuutena Suun omahoito, tietoa syöpään sairastuneelle -opas. Lisäksi ilmestyi Työikäisen syöpäpotilaan palvelut ja etuudet -esite, jota lähetettiin tilaajille ilmaiseksi. Painettuja oppaita jaettiin yhteensä 38 216 kappaletta (edellisvuonna 40 643). Paperioppaista suosituimmat olivat Ohjeita sinulle, joka saat syöpälääkehoitoa (5477), Rintasyöpäpotilaan opas (4491), Syöpäpotilaan ravitsemusopas (3890), Opas syöpäpotilaan läheiselle (2846) ja Eturauhassyöpäpotilaan opas (2117). Ohjeita sinulle, joka saat syöpälääkehoitoa, on ollut tilatuin opas jo useana vuonna. Selviytyjän matkaopas, Syöpäpotilaana Suomessa (venäjäksi), Syövänhoidon jälkeinen lymfaturvotus ja sen hoito, Pieni vihkonen surusta, Seksuaalisuus ja syöpä, GIST-potilaan opas, Gynekologisen syöpäpotilaan opas, Munuais-syöpäpotilaan opas, Myelooma sanakirja, Rintasyöpäpotilaan opas, Tietoa aikuisten aivokasvaimista ja Tietoa Waldenströmin taudista kasvattivat menekkiään. Muiden oppaiden osalta menekki hieman laski tai pysyi edellisvuoden tasolla. Suomenkielisten oppaiden latausten määrä hieman aleni ollen 22 118 kappaletta (edellisvuonna 22 519). Ruotsinkielisten oppaiden latausten määrä oli 582 kappaletta (edellisvuonna 668).

Kertomusvuosi oli kaksivuotisen opasprojektin ensimmäinen vuosi. Keskeistä hankkeessa on yhtenäisen ulkoasun saaminen oppaille, niiden saavutettavuuden parantaminen ja sisältöjen rakenteen yhtenäistäminen tulevien päivitysten helpottamiseksi. Uusimisen kohteena on useita oppaita kerrallaan. Uusimisen kriteereinä ovat oppaiden painovuodet, sisällön ajantasaisuus, oppaan suosittuus ja lukijoiden toiveet. Opasprojektin osana on palvelumuotoilun keinoin kohderyhmien mukaan ottaminen uudistamiseen. Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä ovat keskeisessä roolissa ja ohjausryhmätyöskentelyn kautta kuullaan myös oppaita työssään käyttävien ammattihenkilöiden toiveita. Syöpään sairastuneiden palautetta saatiin Taysin potilasraadista kautta. Oppaita tilanneille yksityishenkilöille postitettiin kommenttipyyntö oppaista. Tekstejä koelukivat potilaat, heidän läheisensä ja asiantuntijat. Ulkoasun ja taiton konseptoinnissa otettiin huomioon tekstin saavutettavuus, ilmavuus ja oppaiden koko. Opasjärjestelmä tulee tunnistaa SSP:n oppaiksi, mutta samalla osaksi Syöpäjärjestöjen viestintää. Kertomusvuonna aloitettiin saavutettavuuskriteerit täyttävien interaktiivisten sähköisten pdf-julkaisujen tuottaminen ja tehtiin linjaukset oppaiden toimittamisesta äänikirjoiksi. Lisäksi oppaiden kirjoittajien, graafikon ja kuvittajan kanssa on sovittu tekijänoikeuksista. Lääkkeiden kauppanimien ja vaikuttavien lääkkeiden kertomista potilasoppaissa on selvitetty yhteistyössä Fimean ja muiden sidosryhmien kanssa.

Toiveita uusia aihealueita käsittävistä oppaista saadaan jatkuvasti. Kertomusvuonna valmisteilla oli mm. MDS-potilaan opas uutuutena noudattaen SSP:n toiminta-ajatusta siitä, että myös harvinaisia syöpiä sairastaville tulee tarjota tietoa omalla äidinkielellä. Uusia oppaita harkitaan maltillisesti, koska sarja on jo laaja. Potilaspastoinnista työllisti Syöpäjärjestöjen projektiavustuksen turvin palkatun viestinnän erityisasiantuntijan. Syöpäpotilaiden oppaat ovat tärkeä osa kaikkien syöpäjärjestöjen palveluita. Kertomusvuonna yhteistyötä tehtiin erityisesti Pirkanmaan, Pohjanmaan ja Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksien kanssa sekä Suomen Syöpäyhdistyksen viestinnän kanssa. Sisä-Suomen syöpäkeskuksen asiantuntemusta voitiin käyttää uudistamisen tukena ja Suomen Syöpäsairaanhoitajat ry on kommentoinut oppaita potilasohjauksen näkökulmasta.

Koronapandemian vuoksi tehdyt terveyden suojelun toimenpiteet vaikuttivat myös opastoinnista. Asiantuntijakirjoittajien saaminen oppaille on aina ollut opastoinnin haastavin osa, koronan aikana klinikoissa toimivien lääkäreiden työtaakka



aiheutti sen, että monen uusittavan oppaan osalta tekstin tuottaminen viivästyi. Oppaita ehdittiin esitellä Harvinaismessuilla Helsingissä helmikuussa. Opastilaukset hiljenivät keväällä, mutta vuosittaiseen menekkiin sillä ei ollut lopulta vaikutusta. Yksityiset oppaiden tilaajat saivat tervehdystekstin ja kysymyksiä oppaista. Oppaita tilaaviin syöpää hoitaviin terveydenhuollon yksiköihin pidettiin yhteyttä ja tiedotettiin opasvalikoimasta.

Luettelo oppaista ja niiden menekistä sivulta 30 alkaen.

# Potilasverkostot

**P**otilasverkostot ovat Suomen Syöpäpotilaat ry:n ylläpitämiä Facebookissa toimivia suljettuja vertaistukiryhmiä. Ne jakautuvat syöpäsairaus- ja teemakohtaisesti. Vuoden 2020 lopussa eri verkostoja oli yhteensä 27 ja niissä jäseniä noin 8500 (edellinen vuosi 7200). Aiempien vuosien tapaan potilasverkostojen jäsenmäärä jatkoi kasvuaan. Kertomusvuoden aikana yhteistyössä Suomen kurkku- ja suusyöpäyhdistyksen sekä rintasyöpäyhdistyksen kanssa perustetut suu-, kurkku- ja miesten rintasyöpäverkostot linkitettiin osaksi SSP:n ryhmävalikoimaa.

On rohkaisevaa huomata, miten syöpähoitojen kehitys näkyy vertaisverkostotoiminnassa, esimerkiksi vuonna 2018 perustetussa Akuutit leukemiat -verkostossa oli 90 ihmistä läsnä kertomusvuonna (vuosittain Suomessa todetaan noin 200 tapausta).

Potilasverkosto on suljettu Facebook-ryhmä, johon voi liittyä klikkaamalla liittymispyyntöä, hyväksymällä ryhmän säännöt ja vastaamalla liittymiskysymyksiin. Ryhmät ovat potilaiden ja läheisten vertaiskeskustelua varten ja mahdollistavat vuorovaikutuksen yhdistyksen henkilöstön ja eri syöpäpotilasryhmien välillä. SSP tiedottaa toiminnastaan soveltuvin osin myös potilasverkostoissa, mutta ensisijaisena tarkoituksena on mahdollistaa vertaiskeskustelu. Ryhmien moderointiin saatiin kertomusvuonna tukea viestintäharjoittelijalta.

Kertomusvuoden koronapandemia leimasi verkostojen keskustelujen sisältöä. Järjestön merkitys virtuaalisten vertaisryhmien taustalla kasvoi, työntekijät saivat kysymyksiä ja palautetta pandemiatilanteeseen liittyen. Terveystieteiden vuoksi verkostoille järjestetyt potilastapahtumat peruttiin. Vuoden alkupuolella kotimaista asiantuntemusta siitä, mitä erityisesti syöpäpotilaiden tulisi huomioida koronapandemian aikana, ei ollut käytettävissä. Kansainvälisiltä kumppanijärjestöiltä saatiin syöpäsairauskohtaisia tiedotteita jaettavaksi suoraan verkostoille, muutamia niistä käännettiin. Verkostojen jäsenet tekivät myös itse käännöstyötä ja jakoivat tietoa omissa ryhmissään.

Vapaamuotoista kohtaamista mahdollistettiin Microsoft Teamsin välityksellä ja mm. sarkooma-verkosto piti kaksi verkkotapaamista verkoston aktiivien aloitteesta. Luentotilaisuudet vaihtuivat webinaareiksi. SSP järjesti yhteensä 12 webinaaria. Webinaarit keräsivät vaihtelevan kokoisia yleisöjä noin 10 hengestä yli 100 osallistujaan. Palautteiden perusteella toimintamuoto on erittäin tervetullut, lähes kaikki webinaareihin osallistuneet kertoivat, että osallistuisivat niihin myös jatkossa. Syntyi uusia tapoja tukea potilaiden hyvinvointia poikkeusoloissa. Työelämä-hankkeessa käynnistettiin keväällä etäpilates-pilotti, joka kesti viisi viikkoa. Suuren kysynnän vuoksi etäpilatesta jatkettiin potilasverkostotoiminnan puitteissa ensin juhannukseen asti ja jälleen kesän jälkeen jouluuun saakka. Hyvinvoinnin lisääntyminen sekä positiivinen merkitys elämälle eristyksissä korostuivat palautevastauksissa.

SSP toteutti kertomusvuonna kaksi potilaslähtöistä kampanjaa, joita ideoitiin yhteistyössä verkostojen edustajien kanssa. Verisyöpäkuukauden kampanja toteutettiin syyskuussa. Kampanjassa tehtiin verisyöpiä tutummiksi potilastarinoiden kautta. Niitä julkaistiin SSP:n blogissa kampanjan aikana yhteensä 11. Lisäksi järjestetyistä webinaareista 6 koski verisyöpiä.

Keuhkosityöpäkampanjassa viestittiin Suomen muista Pohjoismaista jälkeen jääneistä keuhkosityövän hoitotuloksista. Kampanjan suojelijaksi saatiin eduskunnan 1. varapuhemies Antti Rinne. Hän piti puheenvuoron Musiikkitalolta striimatussa kampanjan vaikuttajatilaisuudessa ja esiintyi kampanjavideolla. Vaikuttajatilaisuuden paneelikeskusteluun osallistuivat kansanedustajat Merja Kyllönen (vas), Sari Essayah (kd), Arja Juvonen (ps) ja Mia Laiho (kok). Tilaisuuden asiantuntijapuheenvuoroista vastasivat keuhkosityövän hoidon asiantuntijat Filhan pääsihteeri, professori Tuula Vasankari, Terveystalon johtava ylilääkäri, LT, dosentti Petri Bono sekä keuhkotautien erikoislääkäri, LT, Eeva-Maija Nieminen HUSista. SSP:n henkilöstö ja vapaaehtoiset jakoivat kampanjan tunnuksia valkonauhaheijastimia marraskuun pimeydessä Helsingin keskustan Narinkkatorilla. Heijastimia toimitettiin alueellisiin syöpäyhdistyksiin jaettaviksi. Kampanjan yhteistyökumppani Terveystalo jakoi heijastimia ja kampanjamateriaalia läpi Suomen. Keuhkosityöpäaiheeseen tarttuivat Yle (tv-uutiset, netti ja radio), iltapäivälehdet sekä Ilkka-Pohjalainen. Kampanja antoi aineksia eduskunnassa esitettyyn kirjalliseen kysymykseen keuhkosityövän hoitoon ja seulontoihin liittyen.

SSP:n myelooma-verkosto oli mukana Leuvenin yliopistossa tehtävässä syöpäpotilaiden elämänlaadun ja käytettyjen hoitojen välistä suhdetta arvioivassa tutkimuksessa. Kyseessä on yhdistyksen kannalta periaatteellisen tärkeä hanke. Yhdistys käyttää edunvalvonnassaan elämänlaatuun liittyviä perusteluja, joista on vielä vähän tutkimustietoa, johon voisi vedota.

Luettelo potilasverkostoista ja lista webinaareista sivulta 30 alkaen.

# Eupati-toiminta

**E**uroopan potilasfoorumin EPF:n kehittämä EUPATI-ohjelma (European Patients' Academy Expert Training Course for Patients and Patient Representatives on the Medicines Research & Development Process) valmentaa potilasjärjestöjä ja niissä toimivia ihmisiä osallistumaan terveydenhuollon menetelmien arviointiin ja lääketutkimuksiin. SSP toi Suomeen EUPATI -toiminnan vuonna 2018 osana STEAn tukemaa Viestintä vahvaksi! -hanketta. EUPATI-ohjelma ei ole sairauskohtainen, mutta se on tunnustettu syöpäpotilasjärjestölle sopivaksi osaamisen kehittämisen välineeksi, koska syöpätutkimuksen edistyminen on keskeistä syöpäpotilaiden eloonjäännin parantamiseksi ja elämänlaadun kohentamiseksi. EUPATI-toiminta antaa potilasedustajille valmiuksia hakeutua erilaisiin tehtäviin ja samalla se toimii siltana eurooppalaiseen potilasjärjestötoimintaan. Viestintä vahvaksi! -projekti jatkui vielä alkuvuonna 2020, EUPATI-toiminta ylläpidettiin loppuvuosi osa-aikaisen työntekijän vetämänä.

Helsingissä järjestettiin EUPATI Nordic Workshop 24.–25. helmikuuta 2020 hotellissa Presidentissä. Tilaisuudessa oli yli 70 henkilöä, kuten EUPATI:n pohjoismaisia edustajia, opintoryhmäläisiä sekä edustajia potilasjärjestöistä, tutkimuslaitoksista ja lääkealan yrityksistä. Tapahtumassa oli keskeisten potilaiden osallisuutta edistävien toimijoiden puheenvuoroja. Sosiaalineuvos, EUPATI Suomen puheenjohtaja Aimo Strömberg avasi tilaisuuden. Euroopan potilasfoorumin EPF:n kunniapuheenjohtajalta ja EUPATI:n perustajajäseneltä Anders Olausonilta saatiin tervehdys. Biolääketieteen tohtori Bettina Ryll puhui potilasedustajien osallisuudesta kliinisessä tutkimuksessa. Professori Tomi Mäkelä Helsingin yliopistosta ja ylilääkäri Kimmo Porkka HUS:in Hematologian klinikalta kertoivat tutkimushankkeistaan. Tapahtumassa keskityttiin myös terveydenhuollon eettisiin kysymyksiin mm. oikeustieteen väitöskirjatutkija Kaisa-Maria Kimmelin ja valtakunnallisen lääketieteellisen tutkimuseettisen toimikunnan TUKIJAn pääsihteerin Outi Konttisen puheenvuoroissa. Mukana oli myös lääketeollisuuden edustajien esitys sekä yleiskatsaus HTA-arviointien yhteispohjoismaisesta kehittämishankkeesta. Tapahtumassa oli läsnä SOSTEn jäsenenä olevien potilasjärjestöjen edustajia.

EUPATI-opintoryhmä siirtyi kertomusvuoden maaliskuussa kokonaan verkkovälitteiseksi. Teemoja olivat lääkevalmisteiden myyntiluvat, sairaala- ja avohoidon lääkkeiden arviointi ja korvattavuus sekä ajankohtaisena aiheena vuorovaikutteinen koronavirus-webinaari, jossa yleisö pääsi kysymään suoraan tutkijoilta asiasta. Syyspuolella perehdyttiin lääkekehitykseen, solu- ja geeniterapioihin sekä esimerkkeihin potilaiden osallisuudesta terveydenhuollon toiminnassa. Kertomusvuonna julkaistiin kolme Youtube-kanavalta vapaasti jaettavaa animaatiovideota, jotka esittelevät EUPATI Suomen toimintaa, potilaan osallisuutta ja klinisiä lääketutkimuksia. EUPATIin www-sivut uudistuivat vuoden 2020 aikana.

Yhteistyö eri tutkimushankkeiden kanssa tiivistyi vuoden aikana akateemisten ja lääketeollisuuslähtöisten tutkimusprojektien kanssa. EUPATIin opintoryhmäläiset kommentoivat tutkittaville suunnattuja tiedotteita, lomakkeita ja rekisteriselosteita ja tämä uusi yhteistyömuoto on osoittautunut hedelmälliseksi niin tutkijoille kuin antoisaksi kommentoineille. Uutta oli myös HUS:issa alkanut tutkimusraatikoulutus syyskuussa 2020, johon EUPATI Suomi tuotti materiaalia. Vuonna 2019 hakuun tulleet kansainväliseen EUPATI Patient Expert Training Course -koulutukseen hyväksyttiin neljä EUPATI Suomi -toiminnassa mukana ollutta henkilöä. Koulutus kestää loppuvuoteen 2021 saakka. Aiemmin koulutuksessa on ollut mukana kaksi suomalaista, johtoryhmän jäsenet Aimo Strömberg ja Mirjami Tran Minh.

EUPATI-johtoryhmässä oli puheenjohtajana SSP:n hallituksen varajäsen Aimo Strömberg, tiedottajana ja koordinaattorina Mirjami Tran Minh ja sihteerinä Kirsi Mylly. Ryhmään kuuluivat varapuheenjohtajana dosentti Tuuli Lahti, Suolistosyöpäyhdistys Colores ry:n toiminnanjohtaja Jenni Tamminen, Suomen molekyyli- ja lääketieteen instituutti FIMM:in tutkimusryhmän johtaja Caroline Heckman, kliinisen lääketutkimuksen asiantuntijaryhmän puheenjohtaja Kirsi Saukkonen, kliinisten tutkimusten johtaja Sakari Aropuu, DRA Consulting -yrityksen edustaja Hanne Juuti, professori Mikko Airavaara ja Asta Wallenius potilasjärjestön edustajana. Johtoryhmä kokoontui viisi kertaa ja lisäksi järjestettiin yleiskokous EUPATIin sääntöjen mukaisesti.

# Yhdistyksen hallinto ja henkilöstö

**S**uomen Syöpäpotilaat ry piti sääntömääräiset jäsenkokouksensa kertomusvuonna Helsingissä. Kokouksiin oli mahdollisuus osallistua tietoliikenneyhteyden välityksellä. Laki väliaikaisesta poikkeamisesta yhdistyslaista covid-19-epidemian leviämisen rajoittamiseksi (677/2020) mahdollisti kevätkokouksen siirtämisen sen sääntömääräisestä ajankohdasta ja yhdistyksen molempiin jäsenkokouksiin osallistumismahdollisuuden järjestämisen myös etäyhteyden välityksellä. Yhdistykset saivat voimassa olleen väliaikaisen lain nojalla lykätä vuosikokousten pitämistä 30.9.2020 asti. SOSTE järjesti toiminnanjohtajille opastusta poikkeusajan lainsäädäntöön liittyen.

Kertomusvuoden maaliskuussa yhdistyksen hallituksen kokous päätti, että jo koolle kutsuttu kevätkokous siirretään ajankohtaan, jolloin se voidaan koronatilanteessa turvallisesti järjestää. Poikkeusolojen vuoksi syksylle siirtynyt kevätkokous pidettiin lauantaina 5.9.2020 ja siellä käsiteltiin sääntömääräiset asiat. Lisäksi kokous hyväksyi sääntömuutoksen, joka mahdollistaa yhdistyksen jäsenkokouksiin osallistumismahdollisuuden tarjoamisen etäyhteyden välityksellä sääntömääräisesti. Jäsenistöä oli 10 henkilöä paikalla ja 8 läsnä tietoliikenneyhteyden välityksellä. Yhdistyksen syyskokous pidettiin 14.11.2020 ja siellä käsiteltiin sääntömääräiset asiat. Lisäksi kokous hyväksyi hallituksen esityksen äänestys- ja vaalijärjestykseksi. Jäsenistöä oli 16 henkilöä paikalla ja 11 läsnä tietoliikenneyhteyden välityksellä.

SSP:n hallitus piti toimintavuoden aikana kahdeksan kokousta. SSP:n hallitukseen kuuluivat Heikki Lummaa (varajäsen Helena Hurme), Kirsi Niinimäki (varajäsen Maria Pajunen), Marjo Sorsa (varajäsen Aimo Strömberg), Ilkka Kariranta (varajäsen Junno Kaarna), Tero Toivanen (varajäsen Tarja Vatto), Juha Wirekoski (varajäsen Sirpa Yksjärvi), Marja-Riitta Jaakkola (varajäsen Kimmo Satola), Hanna Mäenpää (varajäsen Oili Kautto) ja Matti Järvinen (varajäsen Jukka K. Korpela).

Hallitukselle eroilmoituksen jättäneiden jäsenten Marja-Riitta Jaakkolan (kokouksesta 1/2020) ja Marjo Sorsan (kokouksesta 3/2020) varajäsenet osallistuivat hallitustyöskentelyyn kertomusvuonna säännöllisesti. Yhdistyksen kevätkokous päätti, että se ei valitse yhdistyksen hallitukseen varsinaisia jäseniä eroilmoituksensa jättäneiden tilalle, vaan siirsi valinnat syyskokouksessa 2020 tehtäviksi. Asialla ei ollut vaikutusta yhdistyksen hallituksen päätösvaltaisuuteen. Yhdistyksen hallituksen puheenjohtajana toimi Pirkko Rönkkö ja varapuheenjohtajana Tero Toivanen. Johtoryhmään kuuluivat puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan sekä toiminnanjohtajan lisäksi Matti Järvinen ja Riikka-Leena Manninen (hallituksen kokoukseen 5/2020 saakka) ja loppuvuoden Ilkka Kariranta.

SSP noudattaa Sosiaalialan järjestöjä koskevaa työehtosopimusta ja on työnantajaliitto Hyvinvointiala HALI ry:n jäsen. Suomen Syöpäpotilaat ry:n palveluksessa kertomusvuonna olivat kokoaikaisissa, toistaiseksi voimassa olevissa työsuhteissa toiminnanjohtaja Minna Anttonen ja järjestökoordinaattori Emmi Toivonen. Työelämä-hankkeen työntekijät projektipäällikkö Emma Andersson sekä työelämäkoordinaattorit Marketta Liljeström ja Mari Bergman olivat kokoaikaisissa, määräaikaisissa työsuhteissa samoin kuin viestinnän erityisasiantuntija, opasprojektin vastaava Hannele Peltonen. Erityisasiantuntija Mirjami Tran Minh oli toistaiseksi voimassa olevassa, osa-aikaisessa työsuhteessa kertomusvuoden maaliskuun alusta 15.11.2020 saakka. Kertomusvuoden marraskuussa ei välittömästi täytetty erityisasiantuntijan tehtävää. SSP:n hallitus käsitteli asiaa kokouksessaan 8/2020 ja päätti tehtävän täyttämistä 1.3.2021 alkaen.

Lisäksi yhdistyksessä oli palkattuna osa-aikaisia ja määräaikaisia työntekijöitä avustaviin tehtäviin. He olivat harjoittelija (kampanjat, verkostot) Minna Tielinen (24.8.-31.12.2020), Eupati-toiminnassa projektityöntekijä Kirsi Myllys (15.3.-31.12.2020, osa-aikainen) ja tuntityöntekijä Aleksi Ainonen (28.2.2020 saakka) sekä opaspakkaajat Taru Salovaara (1.6.2020 saakka) ja Matilda Kauste (1.5.2020 alkaen).



# Talous ja varainhankinta

**S**uomen Syöpäpotilaat ry:n toimintaan tuottoja toteutui kertomusvuonna 406 245,69 euroa ja toiminnan tulos oli 72 098,29 euroa ylijäämäinen. Talouden toteutumiseen vaikutti koronatilanne, varoja säästy seuraavan vuoden toimintaa varten. Ylijäämää kertyi mm. siitä, että toiminta siirtyi verkkoon ja matkakuluja kertyi vähemmän koronatilanteessa. Lisäksi yhdistys sai ennakoimatonta taloudellista tukea vuokranantajaltaan Cromwell Finland Oy:ltä, joka jätti kolmen kuukauden vuokran perimättä. Yhdistyksen erityisasiantuntija teki 50 % työsuhdetta ja kuntehtävä jäi avoimeksi ennen vuoden loppumista, synty säästöä henkilöstökuluista.

Toiminta nojasi pääosin Sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa toimivan Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen STEAn rahoitukseen. Potilasoppaiden tuottamiseen saadaan vakiintunutta tukea Syöpäsäätiön varoista sekä kertomusvuonna lisäksi projektiavustus, joka käytettiin toiminnan henkilöstökuluihin. Hallintoa, yleiskuluja, järjestötoimintaa ja edunvalvontaa sekä viestintää katetaan STEAn ay-avustuksella. Potilasverkostojen kulut ja EUPATI-TOIMINTA sekä potilaslähtöiset kampanjat katetaan yhteistyöllä lääketeollisuusalan yritysten kanssa ja muilla avustuksilla, kuten säätiöiden tuilla. Opastoimintaan saadaan satunnaisia tukia lääketeollisuusalan yrityksiltä.

SSP:llä on kortti- ja adressimyyntiin perustuvaa yhteistyötä Karto Oy:n kanssa. Kertomusvuonna tuotevalikoima myi ennätysellisen hyvin. Valikoimaa on kehitetty, mutta voi arvioida myös koronatilanteen vaikuttaneen varainhankintatuotteiden menekkiin kasvattavasti. SSP:n varainhankintalupa oli voimassa kertomusvuoden loppuun asti ja uusi varainhankintalupa saatiin ennen toimintavuoden päättymistä. SSP:n opaspostitusten mukana lähtee pieni tiedote mahdollisuudesta lahjoittaa. Näitä tuottoja saatiin 7 383 euroa.

SSP:n hallitus selvitti yhdistyksen varainhankintayrityksen Tolle Oy:n toiminnan jatkamista asiantuntijaselvityksellä kertomusvuoden alussa. Selvityksessä paneuduttiin

yleishyödyllisen järjestön yritystoiminnan harjoittamisessa huomioitaviin seikkoihin. Koronapandemian aiheuttamassa tilanteessa keväällä yrityksen myynti loppui. Tolle Oy asetettiin selvitystilaan 27.10.2020 ylimääräisen yhtiökokouksen päätöksellä. Velkojille tarkoitettun PRH:n määräämän julkisen haasteen määräpäivä on 15.3.2021, jonka jälkeen Tolle Oy tullaan purkamaan. Tolle Oy:n tappio tilikaudelta 01.01.2020-31.12.2020 oli 13.129,46 euroa ja oma pääoma 21.448,88 euroa. Suomen Syöpäpotilaat ry:lle tullaan siirtämään Tolle Oy:n purkamisen jälkeen jako-osuutena Tolle Oy:n purkamishetken varallisuus, joka koostuu Tolle Oy:n pankkivaroista ja varastoon jääneistä tuotteista. Tolle Oy:n liiketoiminnan kannattamattomuuteen vaikuttivat osaltaan etämyynnin haasteet, toimialalle tyypillinen puhelinmyyntihenkilöstön suuri vaihtuvuus sekä myynnin luottotappioiden suhteellisen korkea osuus laskutuksesta.

# Toimintaa lukuina ja luetteloina

## SYÖPÄPOTILAIDEN LOMATOIMINTA

- **18.05.2020–23.05.2020** Lautsian Kartanon aikuisloma siirrettiin ajalle **09.11.2020–14.11.2020** ja lomalle osallistui **8** henkilöä. Lomalle haki **51** henkilöä. Saadun tuetun loman perui **31** henkilöä.
- **07.09.2020–12.09.2020** Tanhuvaaran urheiluopiston aikuisloma järjestettiin suunnitellusti ja lomalle osallistui **15** henkilöä. Lomalle haki **26** henkilöä. Saadun tuetun loman perui **5** henkilöä.
- **06.07.2020–11.07.2020** Kuortaneen urheiluopiston lapsiperheloma jouduttiin perumaan kokonaan jo hakuvaiheessa.

## TYÖELÄMÄ-HANKE

- Työikäisen syöpäpotilaan etuudet ja palvelut -esitettä tilattiin yhteensä **1871** kappaletta. (Esite on saatavilla myös pdf-muodossa verkossa.)
- Syöpä ja työ -podcastia nauhoitettiin yhteensä **22** jaksoa (kuuntelukertoja **1048**).
- Koulutus- ja seminaaritilaisuuksien lukumäärä: **4**, osallistuneiden lukumäärä: **120**
- Tapahtumien (pois lukien seminaarit ja koulutukset) lukumäärä: **25**
- Vertaistuki- ja/tai harrasteryhmien lukumäärä: **13**, ryhmien kokoontumiskerrat yhteensä: **89**
- Vertaistuki- tai harrasteryhmiin osallistuneiden henkilöiden lukumäärä: **102**
- Matalan kynnyksen toiminta: osallistujamäärä **77** (chat, ständit yms.) ja yksilöasiakkaiden määrä **51**
- Käyntikerrat matalan kynnyksen toiminnassa (mm. ryhmächat): **20**
- Yksittäisten kävijöiden määrä verkkosivuilla vuodessa: **14 682**
- Käyntien kokonaismäärä verkkosivuilla vuodessa: **19 155**
- Jaettujen esitteiden ja kirjallisten materiaalien määrä: **1971** (Työikäisen syöpäpotilaan etuudet ja palvelut -esite **1871** + muut esitteet **100**)
- Mediaosumien lukumäärä: **31**

## POTILASVERKOSTOT (RYHMÄN JÄSENMÄÄRÄ):

### SAIRAUSKOHTAISET VERKOSTOT

- Aivokasvain-verkosto, **332**
- Akuutit leukemiat -verkosto, **90**
- GIST-verkosto, **98**
- Gynekologiset syövät -verkosto, **752**
- Haimasyöpä-verkosto, **373**
- Keuhkasyöpä-verkosto, **489**
- KLL-verkosto, **306**
- KML-verkosto, **211**
- Kurkkusyöpä-verkosto, **8**
- Lymfooma-verkosto, **818**
- Melanooma-verkosto, **851**
- Miesten rintasyöpä -verkosto, **6**
- Munuaissyöpäverkosto, **338**
- Myelodysplastinen oireyhtymä -verkosto (MDS), **82**
- Myeloproliferatiiviset sairaudet -verkosto (MPN), **772**
- Myelooma-verkosto, **612**
- Neuroendokriiniset kasvaimet -verkosto, **258**
- Pseudomyxoma peritonei -verkosto, **138**
- Sarkooma-verkosto, **355**
- Suusyöpä-verkosto, **18**
- Virtsarakkasyöpä-verkosto, **86**
- Waldenström-verkosto, **98**

### TEEMAKOHTAISET VERKOSTOT

- Allogeeninen kantasolujensiirto -verkosto, **503**
- Hyvänlaatuinen työ -verkosto, **393**
- Nuoret aikuiset syöpäpotilaat -verkosto, **432**
- Ruuhkavuotiset-verkosto, **31**
- Syöpäpotilaiden läheiset -verkosto, **356**

## WEBINAARIT (OSALLISTUJAT):

### PMV JA AIHE

- 27.5.** Selkeyttä etuusviidakkoon
- 15.6.** Toivon anatomia
- 15.9.** Lymfooma
- 18.9.** Gynekologisten syöpien hoito
- 22.9.** KML-sairaus
- 25.9.** MDS-sairaus
- 28.9.** KLL-sairaus
- 29.9.** MPN-sairaudet
- 19.10.** Waldenströmin sairaus
- 24.11.** Vakava sairaus ja sopeutuminen
- 1.12.** Seksuaalisuus ja syöpä
- 9.12.** Myelooma

### PUHUJAT

- Katariina Klintrup/Kela,  
Sari Tuominen, Kristi Arusoo/TE-palvelut,  
sosiaalipsykologi, psykoterapeutti Riikka Koivisto  
LT, syöpätautien erikoislääkäri Kaisa Sunela  
LT, gyn. syöpien erikoislääkäri Ulla Puistola  
LT, hematologian erikoislääkäri Perttu Koskenvesa  
LT, hematologian erikoislääkäri Freja Ebeling  
Hematologian erikoislääkäri Anu Laasonen  
Hematologian erikoislääkäri Minna Lehto  
Hematologian erikoislääkäri Juha Lievonen  
HUS linjajohtaja, psykologi Jan-Henry Stenberg  
Seksuaaliterapeutti, sairaanhoitaja Petri Mäkynen  
LT, hematologian erikoislääkäri Raija Silvennoinen

### ILMOITTAUTUNEET:

- 50**
- 60**
- 27**
- 44**
- 19**
- 12**
- 40**
- 91**
- 15**
- 202**
- 48**
- 41**

POTILASOPPAAT 2020, TILAUS- JA LATAUSMÄÄRÄT:

<u>OPAS</u>	<u>YKSITYISH</u>	<u>SYÖPÄYHD</u>	<u>SAIRAALAT</u>	<u>TILAUKSET</u>	<u>LAT (FI)</u>	<u>LAT (SV)</u>
Selviytyjän matkaopas	187	250	1578	2015	879	32
Opas syöpäpotilaan läheiselle	154	550	2142	2846	1341	42
Syöpäpotilaana Suomessa	39	64	196	299	163	0
Syöpäpotilaana Suomessa (venäjäksi)	5	58	48	111	0	0
Ohjeita sinulle, joka saat syöpälääkehoitoa	144	485	4848	5477	1300	57
Ohjeita sinulle, joka saat sädehoitoa	82	245	1713	2040	1179	24
Syöpäpotilaan sosiaaliopas (vanha)	0	0	0	0	167	7
Syöpäpotilaan ravitsemusopas	189	567	3134	3890	2626	67
Syöpäpotilaan kivun hoito	90	70	496	656	148	8
Fatigue Kun mitään en jaksa	90	60	401	551	715	32
Syövänhoidon jälkeinen lymfaturvotus	64	265	384	713	361	13
Pieni vihkonen surusta	57	50	1454	1561	233	7

<u>OPAS</u>	<u>YKSITYISH</u>	<u>SYÖPÄYHD</u>	<u>SAIRAALAT</u>	<u>TILAUKSET</u>	<u>LAT (FI)</u>	<u>LAT (SV)</u>
Biopankki ja syöpäpotilas	0	0	0	0	46	0
Rinnankorjausleikkauksen käsikirja	39	65	907	1011	582	9
Seksuaalisuus ja syöpä	37	195	865	1097	505	9
Saattohoitopotilaan opas	76	50	934	1060	253	13
Opas saattohoitopotilaan läheiselle	82	50	1040	1172	406	21
Eturauhassyöpäpotilaan opas	54	366	1697	2117	515	48
GIST-potilaan opas	3	36	25	64	235	0
Gynekologisen syöpäpotilaan opas	64	61	452	577	569	17
Ihosityöpäpotilaan opas	15	60	235	310	488	10
Keuhkosityöpäpotilaan opas	23	25	504	552	523	8
Kilpirauhassyöpäpotilaan opas	13	18	160	191	302	19
KLL-potilaan opas	8	30	193	231	558	19
KML-potilaan opas	6	34	126	166	248	6
Lymfoomapotilaan opas	26	125	1103	1254	1019	0
Multippeli myelooma potilaan opas	13	41	322	376	436	16
Munuaissyöpäpotilaan opas	12	40	235	287	361	8

<u>OPAS</u>	<u>YKSITYISH</u>	<u>SYÖPÄYHD</u>	<u>SAIRAALAT</u>	<u>TILAUKSET</u>	<u>LAT (FI)</u>	<u>LAT (SV)</u>
Myelodysplastiset oireyhtymät						
potilaan opas	0	0	0	0	410	10
Myelooma sanakirja	12	12	29	53	104	0
Myeloproliferatiiviset						
sairaudet (MPN)	20	34	266	320	1621	13
Rintasyöpäpotilaan opas	91	610	3790	4491	754	20
Tietoa aikuisten						
aivokasvaimista	19	5	202	226	826	12
Tietoa Waldenströmin						
taudista	5	24	87	116	256	15
Nuoren syöpäpotilaan						
selviytymisopas	0	0	0	0	291	9
Nuoren perheen						
selviytymisopas	0	0	0	0	76	9
PMP-potilaan opas	0	0	0	0	496	0
Suun omahoito	49	275	191	515	403	2
Työikäisen syöpäpotilaan						
etuudet	85	1155	631	1871	723	0
<b>YHTEENSÄ</b>	<b>1853</b>	<b>5975</b>	<b>30388</b>	<b>38216</b>	<b>22118</b>	<b>582</b>